·论著·

基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型构建研究

郭艺[1]，韩烜烨[2]，刘昭君[2]，姜尧尧[3]，付洋[4]，石磊[5,6,7,8*]，赵士宏[3*]

1.150081 黑龙江省哈尔滨市，哈尔滨医科大学护理学院
2.150086 黑龙江省哈尔滨市，哈尔滨医科大学附属第二医院
3.150027 黑龙江省哈尔滨市，哈尔滨医科大学附属第六医院
4.150081 黑龙江省哈尔滨市，哈尔滨医科大学人文学院
5.511436 广东省广州市，广州医科大学卫生管理学院
6.510515 广东省广州市，广东省高校健康管理政策与精准健康服务协同创新研究哲学社会科学重点实验室
7.511436 广东省广州市，广东省高校基于大数据利用的卫生健康治理哲学社会科学重点实验室
8.511436 广东省广州市，粤港澳大湾区医药健康产（行）业高质量发展法治保障研究中心
*通信作者：赵士宏，主任护师；E-mail：zhaoshihong2013@163.com
石磊，教授/博士生导师；E-mail：hydleishi@126.com

【摘要】 **背景** 随着医疗技术的进步，超过 90% 慢性病患儿需从儿科医疗过渡至成人医疗，且患儿所患慢病数量越多，其发病和死亡风险越高。迄今为止，我国研究主要集中在成人多重慢病方面，目前尚无系统完善的多重慢病儿童医疗过渡干预措施。**目的** 构建基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型。**方法** 在 2024 年 4 月，系统检索国内外儿童多重慢病医疗过渡期相关文献，由 2 位研究者进行独立筛选，对纳入文献进行方法学质量评估后，提取并汇总证据，经课题组讨论，初步形成基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型。在 2024 年 5—6 月，经过两轮专家函询后，通过计算专家的积极系数、权威系数、协调系数，以及各级指标的变异系数确定最终的医疗过渡干预模型。**结果** 共检索到 1 734 篇文献，最终纳入 11 篇文献，汇总得到涉及干预目标、干预形式、干预对象、干预措施 4 个方面的 36 条证据。经课题组讨论初步构建的基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型包含 4 项一级指标、13 项二级指标构成、21 项三级指标。两轮专家函询问卷回收率均为 100.0%，专家权威系数分别为 0.813、0.830，指标重要性的 Kendall's W 系数分别为 0.270（χ^2=149.866，P<0.001）、0.321（χ^2=154.058，P<0.001），指标可行性的 Kendall's W 系数分别为 0.266（χ^2=147.396，P<0.001）、0.362（χ^2=173.605，P<0.001）。最终形成的基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型包括一级指标 4 项、二级指标 10 项、三级指标 19 项。**结论** 基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型具有较高的可靠性和可操作性，能为临床医护人员开展儿童多重慢病医疗过渡干预工作提供指导。

【关键词】 健康管理；E-Coach；多重慢病；医疗过渡期；德尔菲法；儿童
【中图分类号】 R 36 【文献标识码】 A DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2024.0479

Construction of a Medical Transition Intervention Model for Multiple Chronic Diseases in Children Based on the E-Coach Management Model

GUO Yi[1], *HAN Xuanye*[2], *LIU Zhaojun*[2], *JIANG Yaoyao*[3], *FU Yang*[4], *SHI Lei*[5,6,7,8*], *ZHAO Shihong*[3*]
1.*School of Nursing*, *Harbin Medical University*, *Harbin* 150081, *China*
2.*The Second Affiliated Hospital of Harbin Medical University*, *Harbin* 150086, *China*
3.*The Sixth Affiliated Hospital of Harbin Medical University*, *Harbin* 150027, *China*
4.*School of Humanities*, *Harbin Medical University*, *Harbin* 150081, *China*
5.*School of Health Management*, *Guangzhou Medical University*, *Guangzhou* 511436, *China*

基金项目：国家自然科学基金资助项目（72104098）；广东省基础与应用基础研究基金（2023A1515010902）
引用本文：郭艺，韩烜烨，刘昭君，等. 基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型构建研究［J］. 中国全科医学，2025. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2024.0479.［Epub ahead of print］［www.chinagp.net］
GUO Y, HAN X Y, LIU Z J, et al. Construction of a medical transition intervention model for multiple chronic diseases in children based on the E-Coach management model［J］. Chinese General Practice，2025.［Epub ahead of print］

6.*Social Science Key Laboratory of Guangdong Higher Education Institutes for Health Management Policy and Precision Health Services*，*Guangzhou* 510515，*China*
7.*Social Science Key Laboratory of Guangdong Higher Education Institutes for Health Governance Based on Big Data Utilization*，*Guangzhou* 511436，*China*
8.*Guangdong-Hong Kong-Macao Greater Bay Area Medical and Health Industry High Quality Development Rule of Law Guarantee Research Center*，*Guangzhou* 511436，*China*
**Corresponding author*：*ZHAO Shihong*，*Chief superintendent nurse*；*E-mail*：*zhaoshihong*2013@163.*com*
SHI Lei，*Professor*；*E-mail*：*hydleishi@*126.*com*

【Abstract】 **Background** With advances in medical technology，more than 90 per cent of children with chronic diseases need to be transitioned from pediatric to adult care，and the greater the number of chronic diseases a child has，the higher the risk of morbidity and mortality. However，to date，research in China has focused mainly on multiple chronic diseases in adults，and there are currently no systematic and comprehensive interventions for the transition of children with multiple chronic diseases. **Objective** Modeling healthcare transition interventions for multiple chronic diseases in children based on the E-Coach management model. **Methods** In April 2024，a systematic search was conducted for domestic and international literature on the medical transition of children with multiple chronic diseases. Two researchers independently screened the literature，evaluated the methodological quality of the included literature，extracted and summarized the evidence，and initially formed an intervention model for the medical transition of children with multiple chronic diseases based on the E-Coach management model after discussion in the research group. In May-June 2024，two rounds of correspondence were conducted with experts using the expert correspondence method，and the medical transition intervention model was finalized by calculating the coefficient of expert positivity，the coefficient of expert authority，the coefficient of expert coordination，and the coefficient of variation for each level of entries. **Results** A total of 1 734 documents were searched，and 11 documents were finally included，summarizing 36 pieces of evidence involving four aspects：intervention goals，intervention forms，intervention targets，and intervention measures. The E-Coach management model-based multiple chronic disease medical transition intervention model for children，which was initially constructed after discussion by the research group，contains 4 primary indicators，13 secondary indicators，and 21 tertiary indicators. The recovery rates of the two rounds of expert questionnaires were 100.0%，the expert authority coefficients were 0.813 and 0.830，the Kendall's *W* coefficients of the importance of the indicators were 0.270（χ^2=149.866，P<0.001）and 0.321（χ^2=154.058，P<0.001），and the Kendall's *W* coefficients of the feasibility of the indicators were 0.266（χ^2=147.396，P<0.001），0.362（χ^2=173.605，P<0.001） respectively. The finalized medical transition intervention model for children with multiple chronic diseases based on the E-Coach management model included four primary indicators（intervention target，intervention team，intervention form，and intervention measures），10 secondary indicators，and 19 tertiary indicators. **Conclusion** The medical transition intervention model for children with multiple chronic diseases based on the E-Coach management model has strong reliability and operability，and can provide guidance for clinical healthcare professionals to carry out medical transition interventions for children with multiple chronic diseases.

【Key words】 Health management；E-Coach；Multimorbidity；Medical transition；Delphi；Children

随着医疗技术的进步，超过 90% 的慢性非传染性疾病（以下简称“慢病”）患儿的生存时间得以延长，能存活至成年[1]。由于年龄的增长及医疗状况的改变，慢病患儿需从儿科医疗系统转移至成人科医疗系统[2]。在医疗过渡的过程中，若患儿家庭及其医疗人员未做好医疗过渡相关准备，且患儿所患慢病数量越多，则会导致其急诊就诊率增加，治疗依从性低下，发病和死亡风险增加[3-4]。多种慢性病之间的相互作用对个体健康产生重要威胁，但迄今为止，研究主要集中在成年多重慢病方面[5]。目前，多重慢病儿童医疗过渡在我国仍处于初步探索阶段，仅有医疗过渡相关文献综述及调查研究[6-7]，较少有系统完善的医疗过渡干预措施。因此，构建一个儿童多重慢病医疗过渡干预模型对疾病进行管理是十分必要的。线上线下一体化健康教练慢病管理模式（简称 E-Coach 管理模式）是一种新兴慢病管理模式，与网络技术相融合，建立医院 - 家庭慢病管理系统，助力医疗过渡期患儿提高治疗依从性及疾病管理能力[8]，进而做好医疗过渡相关准备。目前，E-Coach 管理模式在国外得到广泛应用与发展[9-10]，但在我国仍处于初步探索阶段。因此，本研究拟通过文献研究、专家函询等方法，建立基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型的具体框架，为临床制订多重慢病儿童医疗过渡具体方案和开展相关实践提供参考。

1 对象与方法

1.1 初步形成基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型

1.1.1 文献纳入与排除标准：纳入标准为（1）研究对象为儿童，年龄 <18 岁；（2）干预方法包括多重慢病患儿医疗过渡期的措施；（3）证据类型包括最新版本指南、证据总结、专家共识、随机对照试验（RCT）等；（4）语种为中文或英文。排除标准：（1）无法获取全文或重复发表的文献；（2）质量评价等级较低的研究。

1.1.2 文献检索策略：于 2024 年 4 月，计算机检索中国知网、万方数据知识服务平台、SinoMed、PubMed、Cochrane Library 等数据库，以及国际指南协作网（Guidelines International Network，G-I-N）、苏格兰学院间指南网络（Scottish Intercollegiate Guidelines Network，SIGN）、英国国家临床优化研究所（National Institute for Health and Clinical Excellence，NICE）、UpToDate 临床顾问、RNAO（Registered Nurses' Association of Ontario）社区等指南网站中有关多重慢病儿童医疗过渡相关文献。检索时限为 2018-01-01—2024-04-10。中文检索词为"患儿、儿童、青少年、幼儿、小儿、未成年人 / 多重慢病、慢性病、共病、共存疾病、慢性病共病 / 过渡、转移"；英文检索词为"Pediatric、Adolescent*、Adolescence、Teen*、Teenager*、Youth*、Child*/chronic disease、Multimorbidity、Comorbidity、Multiple chronic conditions、Chronic illness*、Chronic Condition*、Multiple chronic illnesses、Multiple chronic health conditions、Multiple chronic medical conditions/transition、Transfer、Healthcare transition"。

1.1.3 文献筛选和纳入文献的方法学质量评价：由 2 名接受过系统循证医学课程学习及循证方法学培训的研究者独立按照纳、排标准筛选文献，并对其进行方法学质量评价，当意见不一致时，由第 3 名研究者做出判断。采用临床指南研究与评价系统Ⅱ（AGREE Ⅱ）[11]、AMSTAR（A Measure Tool to Assess Systematic Reviews）2[12]、澳大利亚 JBI（Joanna Briggs Institute）循证卫生保健中心专家共识评价标准[11]、Cochrane 风险偏倚评估工具分别对纳入的指南、系统评价、专家共识、随机对照试验进行方法学质量评价。

1.1.4 证据提取及初步构建基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型：逐篇阅读纳入文献，提取证据内容，按照不同主题进行汇总。提取医疗过渡干预阶段及内容等方面的信息。当不同来源的证据结论冲突时，遵循"高级别循证证据优先、高质量文献优先、最新发表文献优先"的纳入原则。经课题组讨论初步形成基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型。

1.2 基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型的专家函询

1.2.1 拟定专家函询表：专家函询表包括 3 个部分。（1）课题简介：介绍研究的背景、目的和意义。（2）《基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型的初始框架》函询问卷：包括医疗过渡干预方案各级内容及问卷的填写方法。（3）专家信息调查表：包括专家的年龄、性别、最高学历、职称、专业领域、专业工作年限等，及专家对咨询内容的判断依据和熟悉程度。各指标的重要性、可行性采用 Likert 5 级评分法，"非常不同意"~"非常同意"分别计 1~5 分。同时设"修改意见"栏及"建议增设内容"或"其他意见或建议"栏，以供专家提出意见。专家的熟悉程度分为熟悉、较熟悉、一般熟悉、不太熟悉和不了解 5 个等级，分别赋值 1.0、0.8、0.6、0.4、0.2；专家判断依据分为 4 个方面，判断依据对其的影响程度分为大、中、小 3 个等级，分别赋予不同的量化值，即实践经验 0.5、0.4、0.3，理论分析 0.3、0.2、0.1，参考国内外相关资料 0.1、0.1、0.1，直观感受 0.1、0.1、0.1。

1.2.2 遴选函询专家：函询专家纳入标准为（1）在临床医疗、护理、儿童慢性病医疗等相关领域有 4 年及以上工作经验；（2）副高级及以上职称；（3）本科及以上学历；（4）专家积极性较高，自愿参加本研究。

1.2.3 实施专家函询：于 2024 年 5 月向函询专家发放首轮问卷，并以电子邮件的形式发送。问卷回收后，根据专家意见，对各指标的可行性赋值均数和变异系数（*CV*）、重要性赋值均数和 *CV* 等指标分别进行测算，得出最终结果。指标筛选标准采用赋值均数≥ 4.00 分、*CV* ≤ 0.30 分；对达不到标准要求的指标，应修改或按专家意见删除；对达标的指标，经课题组集体讨论后决定是否修改，以回应专家提出的建议。第二轮征求意见时，在邀请专家对修改后的指标体系重新打分的同时，将上一轮征求意见结果和指标修改意见反馈给专家。2 周内完成两轮问卷的分发及回收，相邻间隔 1 个月。

1.3 统计学方法

统计分析采用 Excel 2021、SPSS 26.0 软件。采用问卷回收率表示专家的积极系数，通常情况下问卷回收率在 70% 以上，可以认为专家的活跃程度较好。专家权威系数（*Cr*）是专家判断依据系数（*Ca*）和专家熟悉程度系数（*Cs*）的算数平均值，以 *Cr* ≥ 0.700 表示可信，*Cr*>0.800 则提示专家具有很高的权威性。通过指标的重要赋值均数和可行性赋值均数评价专家意见的集中程度，均数越大表明指标的重要性越高。专家观点协调系数用 *CV* 和 Kendall's *W* 系数表示，*CV* 数值越小说明专家协调度越高，一般要求 *CV*<0.30；Kendall's *W* 系数数值范围为 0~1.000，数值越大表示专家的协调度越高。

2 结果

2.1 纳入文献及其方法学质量评价结果

初检共检索到 1 734 篇文献，剔除重复文献 301 篇，经阅读文题和摘要后剔除 1 213 篇文献，然后通读 220 篇文献全文进行复筛，最终纳入 11 篇[6，13-22]文献。其中 1 篇[20]为临床决策，1 篇[22]为质量标准，3 篇[15，19，21]为指南，1 篇[18]为专家共识，4 篇[6，13，16-17]为系统评价，1 篇[14]为 RCT。1 篇[20]来自 UpToDate 的临床决策及 1 篇[22]来自 NICE 质量标准直接纳入。3 篇[15，19，21]指南中，1 篇[21]指南为 RNAO 数据库中最佳实践指南直接纳入，2 篇[15，19]指南质量较高。1 篇[18]专家共识仅在"所提出的观点与以往文献是否有不一致的地方"尚不清楚，其余所有条目的评价结果均为"是"。4 篇[6，13，16-17]系统评价中，1 篇[16]为高质量研究，3 篇[6，13，17]为中等质量研究。1 篇[14]RCT 整体偏倚程度较低，为低度偏倚。

2.2 证据总结结果及初步构建的基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型

汇总得到涉及干预对象医疗过渡期的 36 条证据。经课题组讨论和参考相关文献，基于证据总结，初步确立由 4 项一级指标、13 项二级指标、21 项三级指标构成的基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预方案。

2.3 专家函询结果

2.3.1 15 名函询专家一般资料：15 名专家从事相关领域工作的平均专业工作年限为（23.40±9.58）年；最高学历为博士研究生 2 名（13.3%），硕士研究生 10 名（66.7%），本科 3 名（20%）；8 名（53.3%）拥有高级职称，7 名（46.7%）拥有副高级职称；3 名（20.0%）专业领域为儿科学，3 名（20.0%）专业领域为外科学，1 名（6.7%）专业领域为内科学，6 名（40.0%）专业领域为管理学，2 名（13.3%）为护理教育专家。

2.3.2 专家积极程度：两轮专家函询均发放问卷 15 份，回收有效问卷 15 份，有效问卷回收率为 100.0%。两轮专家函询中，分别有 13 名（86.7%）、7 名（46.7%）专家提出建议。

2.3.3 专家权威程度：第一轮专家函询的 Ca 为 0.880，Cs 为 0.747，Cr 为 0.813；第二轮专家函询的 Ca 为 0.900，Cs 为 0.760，Cr 为 0.830。

2.3.4 专家意见协调程度：两轮专家函询指标重要性的 Kendall's W 系数分别为 0.270（$\chi^2=149.866$，$P<0.001$）、0.321（$\chi^2=154.058$，$P<0.001$），两轮专家函询指标可行性的 Kendall's W 系数分别为 0.266（$\chi^2=147.396$，$P<0.001$）、0.362（$\chi^2=173.605$，$P<0.001$）。

2.3.5 两轮专家函询意见汇总：第一轮专家意见汇总：（1）干预目标：建议细化干预目标，应该是"4. 干预措施"每个二级条目均有 1 个目标。经课题组讨论后对其进行修改，如"4.2 观察"下设三级条目"4.2.1 目的：观察患儿及其家长的需求，明确患儿不同时间点的心理状况。"。（2）干预形式：建议明确干预形式类型（网站、app、小程序等），用于何种情况。经课题组讨论修改为"'EMTT'是一款应用软件，主要用于面临医疗过渡挑战、同时需管理多重慢病的青春期早期儿童（起始年龄为 13~14 岁）及家长。"（3）干预对象：建议限定有医疗需要或者监护人有特殊情况等。经课题组讨论修改为"有医疗过渡需求；家长同意患儿参与，并能辅助干预实施；排除患有神经认知障碍的患儿或家长"。（4）干预措施：①建议每个二级条目下，三级条目的干预措施描述应统一，如"4.2 观察"干预措施汇总为"4.2.2 内容：专科护士每月对患儿及其家长进行线下随访，评估患儿不断变化的社会护理需求。'EMTT'通过量表线上监控患儿的心理变化状况，绘制心理变化曲线，明确进行心理干预的节点。"。②由于儿童患者的特殊性，13~14 岁儿童完全掌握多种慢病医疗相关知识，难度较大，其干预对象需考量，并且统一。经课题组讨论后将干预对象设为多重慢病患儿及家长，对干预措施中对象进行统一，如"4.1.2 访谈"，只访谈患儿，掌握信息是否全面？患儿能否对其模式有明确的认识。修改为"专科护士每月对患儿及其家长进行一次线上访谈"。③二级条目"4.3 强化"除了对患儿用药护理之外，还有哪些需要强化的知识和技能，如饮食、运动，建议补充。经课题组讨论后增加"提供与饮食、运动相关故事引发关于多重慢病的讨论，以此强化患儿及其家长健康决策"。④"4.4 澄清"与"4.5 帮助"是否可以合并？经课题组讨论后修改为"4.4 澄清与帮助"。（5）干预团队：建议在干预措施之前增加一项"干预团队"或者其他名称，将 4.1.1 团队的组成、每个成员的职责进行描述。经课题组讨论后修改为"2.1 团队包含儿科和成人医学专家（MDT）、专科护士、心理学专家、营养学专家等。""2.1.1 具体职责划分：儿科和成人医学专家（MDT）承担多种慢病治疗、保健职责；专科护士担任过渡协调员，承担协调、访谈、随访等职责；心理学专家进行心理指导；营养学专家开具饮食处方；康复医学、运动医学开具运动处方；信息科专家进行 App 后台数据维护。"。

第二轮专家意见汇总：13~14 岁儿童访谈时间及小组会议时间 60 分钟是否过长？经课题组讨论后修改为"线上访谈持续时长为 30 分钟""小组会议每次持续 30 分钟"。第二轮专家函询结果见表 1。

3 讨论

表 1 第二轮专家函询结果

Table 1 Results of the second round of expert consultation survey

序号	条目	可行性评分	变异系数	重要性评分	变异系数
1	1. 干预对象	4.930±0.258	0.052	4.930±0.258	0.052
2	1.1 青春期早期多重慢病儿童（起始年龄为 13~14 岁）及其家长	4.730±0.458	0.097	4.870±0.352	0.072
3	1.1.1 有医疗过渡需求	4.870±0.352	0.072	4.870±0.352	0.072
4	1.1.2 家长同意患儿参与，并能辅助干预实施	4.800±0.414	0.086	4.930±0.258	0.052
5	1.1.3 排除患有神经认知障碍的患儿或家长	4.870±0.352	0.072	4.870±0.352	0.072
6	2. 干预团队	4.930±0.258	0.052	4.870±0.352	0.072
7	2.1 团队包含儿科和成人医学专家（MDT）、专科护士、心理学专家、营养学专家等	4.730±0.458	0.097	4.870±0.352	0.072
8	2.1.1 具体职责划分：儿科和成人医学专家（MDT）承担多种慢病治疗、保健职责；专科护士担任过渡协调员，承担协调、访谈、随访等职责；心理学专家进行心理指导；营养学专家开具饮食处方；康复医学、运动医学开具运动处方；信息科专家进行 App 后台数据维护	4.930±0.258	0.052	4.800±0.414	0.086
9	3. 干预形式	4.400±0.507	0.115	4.870±0.352	0.072
10	3.1 基于 E-coach 管理模式构建医疗过渡工具（E-coach Medical transition tool），以下简称“EMTT”	4.930±0.258	0.052	4.930±0.258	0.052
11	3.1.1 “EMTT”是一款应用软件，主要用于面临医疗过渡挑战、同时需管理多重慢病的青春期早期儿童（起始年龄为 13~14 岁）及家长	4.930±0.258	0.052	4.870±0.352	0.072
12	4. 干预措施	4.800±0.414	0.086	4.930±0.258	0.052
13	4.1 接触	4.870±0.352	0.072	4.930±0.258	0.052
14	4.1.1 目的：确保患儿及其家长知晓医疗过渡的重要性及“EMTT”的具体使用流程，了解患儿对自身疾病的认识程度及自我管理的目标	4.400±0.507	0.115	4.870±0.352	0.072
15	4.1.2 内容：专科护士每月对患儿及其家长进行一次线上访谈，时间选在周末，持续时长为 1 小时。访谈内容主要包括医疗过渡的重要性、疾病自我认知程度、医院建立的儿科过渡门诊及医疗过渡工具“EMTT”等	3.270±0.799	0.244	4.130±0.352	0.085
16	4.2 观察	4.870±0.352	0.072	4.930±0.258	0.052
17	4.2.1 目的：观察患儿及其家长的需求，明确患儿不同时间点的心理状况	4.870±0.352	0.072	4.930±0.258	0.052
18	4.2.2 内容：专科护士每月对患儿及其家长进行线下随访，评估患儿不断变化的社会护理需求。“EMTT”通过量表线上监控患儿的心理变化状况，绘制心理变化曲线，明确进行心理干预的节点	4.870±0.352	0.072	4.870±0.352	0.072
19	4.3 强化	4.730±0.458	0.097	4.870±0.352	0.072
20	4.3.1 目的：强化患儿及其家长疾病管理知识及技能，促进其健康决策	4.930±0.258	0.052	4.870±0.352	0.072
21	4.3.2 内容：依托“EMTT”，提供关于疾病管理案例研究学习，以游戏的方式强化患儿及其家长疾病管理知识及技能；提供与饮食、运动相关故事引发关于多重慢病的讨论，以此强化患儿及其家长健康决策；监控患儿的用药情况，通过评估使用药物的频率计算出患儿的药物依从率，不仅便于家长掌握患儿的用药情况，以便及时督促，还可根据评估的结果为患儿提供个体化的建议，以提高其药物依从率	4.930±0.258	0.052	4.870±0.352	0.072
22	4.4 澄清与帮助	4.870±0.352	0.072	4.870±0.352	0.072
23	4.4.1 目的：帮助患儿及其家长解决在疾病管理过程中所发生的问题及冲突	4.870±0.352	0.072	4.870±0.352	0.072
24	4.4.2 内容：开展小组会议，线上讨论各种问题，如医疗状况，疾病管理及在学校发生的问题等。小组会议将在患儿放假期间开展，每次持续 1 小时，参与人员为儿科过渡团队、患儿及家长。通过小组会议，患儿及其家长提出自己关切的问题，而专业医疗人员能帮助其答疑解惑	3.470±0.990	0.285	4.130±0.352	0.085
25	4.5 鼓励	4.930±0.258	0.052	4.930±0.258	0.052
26	4.5.1 目的：利用同辈群体及家庭资源对患儿及其家长进行鼓励支持，帮助其顺利渡过到成人医疗服务	4.800±0.561	0.117	4.870±0.352	0.072
27	4.5.2 内容：利用“EMTT”，同辈群体可进行线上信息交流，分享担忧及疑问，建立同辈支持网络。同时，为入组患儿的家庭照顾者进行配对，让“新手”家庭照顾者与更有经验的家庭照顾者相匹配，采用线上的方式使患儿更年幼的家庭能学习另一个家庭的经验教训	4.930±0.258	0.052	4.870±0.352	0.072
28	4.6 教育	4.930±0.258	0.052	4.930±0.258	0.052
29	4.6.1 目的：确保患儿及家长明晰医疗过渡的概念、现状等，掌握多种慢性病相关知识与技能，以及心理健康教育方式	4.870±0.352	0.072	4.870±0.352	0.072
30	4.6.2 内容：依托“EMTT”，提供基于循证构建多重慢病患儿医疗过渡电子手册，使患儿及家长对医疗过渡的概念、现状等方面进行深入了解；链接中国慕课多种慢病管理课程，建立线上教育计划，对患儿及家长进行多重慢病相关知识及技能的普及；设置多种慢性病健康科普专栏进行健康宣教，其中每个慢病专栏里包含膳食、运动、用药等健康科普知识，方便患儿及其家长进行浏览；进行反思练习及冥想练习，以文本和动画视频格式对患儿及其家长进行心理健康知识的普及	4.930±0.258	0.052	4.930±0.258	0.052
31	4.7 引导	4.930±0.258	0.052	4.930±0.258	0.052
32	4.7.1 目的：引导患儿顺利进入成人医疗服务	4.930±0.258	0.052	4.930±0.258	0.052
33	4.7.2 内容：儿科过渡团队与患儿及其家长进行线上讨论转向成人医疗服务的过程，在患儿掌握医疗过渡所需知识与技能，调整好心理状态后，在家长的辅助作用下逐步引导其进入成人医疗服务	4.930±0.258	0.052	4.930±0.258	0.052

3.1 儿童多重慢病共病模式及面临的医疗过渡困境

国外一项队列研究表明，共病在儿童青少年中的发生率从 11 岁的 26.3% 上升到 22 岁的 44.4%[23]。根据 2019 年全国学生体质与健康调查数据，在超重肥胖、血压偏高、近视等儿童青少年常见慢病中，有 22.9% 的 7~18 岁儿童青少年存在共病，其中，男生共病检出率高于女生，城市高于乡村[24]。以往慢病共病模式相关研究，主要聚焦于老年人群，对于儿童青少年群体探究较少。儿童慢病共病模式相关研究主要围绕与代谢综合征相关疾病，如肥胖、高血压、高血脂等。有研究将儿童超重肥胖相关疾病进行关联分析发现 3 种共病模式，分别是“非酒精性脂肪肝病 + 血脂异常”“非酒精性脂肪肝病 + 血压偏高”和“非酒精性脂肪肝病 + 高尿酸血症”[25]。国内外多项研究发现，近视与肥胖可能在同一群体共存[24，26-27]。

通过对以往研究进行文献分析发现，共病患儿可能主要面临以下医疗过渡困境[28-30]：（1）缺乏充分的过渡准备；（2）过于依赖父母进行疾病管理；（3）缺乏疾病相关健康教育；（4）缺乏医疗过渡门诊 / 中心；（5）缺乏同伴支持；（6）情绪消极。分析造成以上困境的可能原因是以往大多数青少年过渡到成人医疗机构很突然，过渡协调及信息转变不足，使得过渡前准备不充分，以及青少年参与率低、对自身疾病关注少、对父母依赖度高，接收到的疾病相关信息不全面、不系统而出现用药不良反应，以及未设立独立的过渡门诊 / 中心来引导过渡，缺乏患有相同疾病的同伴支持，再加上长期住院治疗与同龄人脱节产生负面情绪，从而导致医疗过渡失败。

3.2 儿童医疗过渡干预模型研究与实践

国外慢病青少年过渡期干预已展开多项研究，如英国（Ready Steady Go）[31]、法国（TRANSITION-CHD）[32]、瑞典（STEPSTONES-CHD）[33]等。然而，国外慢病青少年过渡期干预方法虽多样，但多为单一慢病研究，并未涉及多重慢病领域，且文献质量参差不齐，结果不完全一致，多为单中心小样本研究，其过渡期干预的有效性尚不明确。我国青少年慢病患者医疗过渡正处于初步探索阶段，仅有相关文献综述及调查研究，尚无系统完善的医疗过渡干预方案。随着电子病历以及远程医疗的普及，过渡期管理计划的实施应与时俱进。目前，移动医疗是近期国外学者过渡期干预研究的热点，如 MILLER[34] 在前期质性访谈基础上，开发了一个在线网站和手机 APP 流程进行过渡期管理，结果显示在线网络干预可以满足患者过渡期的医疗健康知识和沟通需求，并增强患者的独立性，有助于青少年过渡到成人医疗服务。有研究发现，移动技术和基于网络的健康应用程序是促进从儿科护理过渡到成人护理的重要工具，且青少年患者对基于互联网及移动端的慢性病管理项目表现出兴趣[35]。我国有相关政策指出，要推动形成儿童医疗服务网络，促进互联网与健康产业融合，充分借助“互联网 +”行动计划，探索儿童慢性病健康管理服务新模式，不断丰富儿童医疗卫生服务手段，健全完善儿童健康教育、在线咨询等服务体系[36-37]。通过电子化健康信息平台，可以将患者的过渡期相关信息，如病历、过渡期相关评估量表、过渡期随访计划表等进行整合，确保过渡期管理的流畅实施。

3.3 基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型构建的重要意义

青春期是一个具有挑战性的阶段，当一个人的生活中出现身体、情感、社会和经济障碍，可能导致其产生脱离临床护理和自我管理行为[38]。有研究发现，过渡到成人医疗后部分患者出现健康状况恶化、疾病并发症、心理社会困扰、药物和治疗依从性降低以及急诊使用率增加[39]。另有研究发现，高达 40% 的青少年患者在医疗过渡期间无法获得从儿科到成人科的过渡医疗服务，因此存在供应不足的危险，对患者健康安全和医疗成本也产生重大影响[15]。为了避免出现对个人和健康相关支出的这种负面后果，有必要构建一个结构化的医疗过渡干预模型。而目前国内尚未形成一套完整的医疗过渡干预模型。此外，青少年是互联网和移动服务的活跃用户，数字健康服务可对其提供友好和个性化的医疗服务，改善其与医疗提供者之间的沟通。而 E-Coach 管理模式通过将慢病管理与互联网数字健康相结合[40]，对不同地点病人进行统一协调的疾病管理，形成线下线上一体化的医院 - 家庭管理系统，这对有效管理疾病的发生、发展，改善健康风险因素应用领域具有重要意义。因此，本研究基于 E-Coach 管理模式，通过循证医学和专家函询构建的儿童多重慢病医疗过渡干预模型，对帮助多重慢病儿童及其家长增加医疗过渡相关知识技能储备，顺利进入成人科医疗系统具有重要意义。

本研究局限性在于因时间、地点等限制，并未对多重慢病儿童家庭进行访谈。其次，由于目前我国儿童慢病模式正处于初步探索阶段，相关研究较少，因此，本研究并未对重点干预的疾病范围进行划分，但未来会依据具体的临床实践应用对干预模型进行调整细分。

本研究基于循证和专家函询法，整合了“COACHING”八大干预流程（接触、观察、强化、澄清、帮助、鼓励、教育、引导）[41]，形成了包含干预对象、干预团队、干预形式、干预措施 4 个方面的基于 E-Coach 管理模式的儿童多重慢病医疗过渡干预模型。该模型依托于信息化应用软件，具备较强的可操作性，再加上两轮专家函询的问卷回复率均为 100%，专家的权威系数均在 0.8 以上，专家的协调系数 Kendall's W 系数第二轮

均大于第一轮（均 $P<0.001$ 表示专家意见趋于一致），表明干预模型较为可靠，能为临床医护人员开展多重慢病儿童医疗过渡相关工作提供参考。处于青春期的多重慢病患儿，其家长的监督与帮助是至关重要的，因此本研究模型的构建以多重慢病儿童及家长为中心。未来，将进一步开展应用性研究，对模型的临床可行性和有效性进行验证。

作者贡献：郭艺、韩烜烨、刘昭君、姜尧尧、付洋提出主要研究目标，负责研究设计与实施；郭艺、韩烜烨、刘昭君、姜尧尧、付洋、石磊、赵士宏进行函询问卷数据的收集整理与统计分析，并撰写论文；郭艺、韩烜烨、刘昭君、姜尧尧、付洋负责对论文进行二次修订；石磊、赵士宏负责对文章整体质量进行控制与审查。

本文无利益冲突。

郭艺 https://orcid.org/0009-0005-1005-0364

赵士宏 https://orcid.org/0009-0003-5686-6225

石磊 https://orcid.org/0000-0002-8924-0734

参考文献

[1] THANALINGAM Y, LANGRIDGE F, GORDON I, et al. Strategies and tools to aid the transition between paediatric and adult health services for young adults with neurodevelopmental disorders: a scoping review protocol [J]. BMJ Open, 2022, 12(11): e065138. DOI: 10.1136/bmjopen-2022-065138.

[2] AYUK A C, ONUKWULI V O, OBUMNEME-ANYIM I N, et al. Pre-transition readiness in adolescents and young adults with four chronic medical conditions in south east Nigeria – an African perspective to adolescent transition [J]. Adolesc Health Med Ther, 2020, 11: 29-38. DOI: 10.2147/AHMT.S238603.

[3] VARTY M, POPEJOY L L. A systematic review of transition readiness in youth with chronic disease [J]. West J Nurs Res, 2020, 42(7): 554-566. DOI: 10.1177/0193945919875470.

[4] CRAMM J M, NIEBOER A P. Validation of an instrument for the assessment of patient-centred care among patients with multimorbidity in the primary care setting: the 36-item patient-centred primary care instrument [J]. BMC Fam Pract, 2018, 19(1): 143. DOI: 10.1186/s12875-018-0832-4.

[5] ÁLVAREZ-GÁLVEZ J, ORTEGA-MARTÍN E, CARRETERO-BRAVO J, et al. Social determinants of multimorbidity patterns: a systematic review [J]. Front Public Health, 2023, 11: 1081518. DOI: 10.3389/fpubh.2023.1081518.

[6] WAKIMIZU R, SASAKI K, YOSHIMOTO M, et al. Multidisciplinary approach for adult patients with childhood-onset chronic disease focusing on promoting pediatric to adult healthcare transition interventions: an updated systematic review [J]. Front Pediatr, 2022, 10: 919865. DOI: 10.3389/fped.2022.919865.

[7] CASSEUS M, CHENG J. Variations in healthcare transition preparation among youth with chronic conditions [J]. Am J Prev Med, 2022, 62(5): e275-e283. DOI: 10.1016/j.amepre.2021.10.010.

[8] YUAN Y Y, CAO W D, ZHANG X H, et al. Application of E-coach chronic disease management model in rehabilitation management of patients with arteriosclerosis obliterans [J]. J Health Popul Nutr, 2023, 42(1): 115. DOI: 10.1186/s41043-023-00454-7.

[9] SPELT H, TSIAMPALIS T, KARNAKI P, et al. Lifestyle E-coaching for physical activity level improvement: short-term and long-term effectivity in low socioeconomic status groups [J]. Int J Environ Res Public Health, 2019, 16(22): 4427. DOI: 10.3390/ijerph16224427.

[10] KHANJI M Y, BALAWON A, BOUBERTAKH R, et al. Personalized E-coaching in cardiovascular risk reduction: a randomized controlled trial [J]. Ann Glob Health, 2019, 85(1): 107. DOI: 10.5334/aogh.2496.

[11] 朱政，胡雁，周英凤，等. 推动证据向临床转化（五）证据临床转化研究中的文献质量评价 [J]. 护士进修杂志，2020，35(11)：996-1000. DOI：10.16821/j.cnki.hsjx.2020.11.009.

[12] 张方圆，沈傲梅，曾宪涛，等. 系统评价方法学质量评价工具AMSTAR 2解读[J]. 中国循证心血管医学杂志，2018，10(1)：14-18. DOI：10.3969/j.issn.1674-4055.2018.01.03.

[13] WYNGAERT K V, NÉDÉE M L, PIESSEVAUX O, et al. The role and the composition of a liaison team to facilitate the transition of adolescents and young adults: an umbrella review [J]. Eur J Pediatr, 2023, 182(4): 1483-1494. DOI: 10.1007/s00431-023-04835-2.

[14] FINLAY-JONES A L, PARKINSON A, SIROIS F, et al. Web-based self-compassion training to improve the well-being of youth with chronic medical conditions: randomized controlled trial [J]. J Med Internet Res, 2023, 25: e44016. DOI: 10.2196/44016.

[15] PAPE L, ERNST G. Health care transition from pediatric to adult care: an evidence-based guideline [J]. Eur J Pediatr, 2022, 181(5): 1951-1958. DOI: 10.1007/s00431-022-04385-z.

[16] SARTORE G M, POURLIAKAS A, LAGIOIA V. Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs [J]. Cochrane Database Syst Rev, 2021, 12(12): CD010618. DOI: 10.1002/14651858.CD010618.pub2.

[17] TORNIVUORI A, TUOMINEN O, SALANTERÄ S, et al. A systematic review on randomized controlled trials: coaching elements of digital services to support chronically ill adolescents during transition of care [J]. J Adv Nurs, 2020, 76(6): 1293-1306. DOI: 10.1111/jan.14323.

[18] SAXBY N, FORD K, BEGGS S, et al. Developmentally appropriate supported self-management for children and young people with chronic conditions: a consensus [J]. Patient Educ Couns, 2020, 103(3): 571-581. DOI: 10.1016/j.pec.2019.09.029.

[19] LE ROUX E, MELLERIO H, JACQUIN P, et al. Practical generic guidelines for paediatric-to-adult transition for adolescents with chronic disease [J]. Eur J Public Health, 2019, 29(3): 442-448. DOI: 10.1093/eurpub/cky258.

[20] Children and youth with special health care needs [EB/OL]. (2024-04-15) [2024-06-15]. http://112.2.34.14:9095/contents/zh-Hans/children-and-youth-with-special-health-care-needs/print.

[21] Transitions in care and services second edition [EB/OL]. (2023-06) [2024-06-15]. https://rnao.ca/news/now-available-new-

edition-of-transitions-in-care-and-services-best-practice-guideline.
[22] Transition from children's to adults' services [EB/OL]. (2023-12-14) [2024-06-15]. https://www.nice.org.uk/guidance/qs140.
[23] CRESPO P A, NUNES B P, BARROS F C, et al. Multimorbidity and simultaneity of health risk factors, from adolescence to early adulthood: 1993 pelotas birth cohort [J]. Prev Med, 2022, 155: 106932. DOI: 10.1016/j.ypmed.2021.106932.
[24] 宋逸，马军. 纠正生长发育不平衡 预防儿童青少年重要共病[J]. 中华预防医学杂志，2023，57（4）：451-456. DOI：10.3760/cma.j.cn112150-20221006-00962.
[25] 姚珍珍，严俊霞，徐宁安，等. 湖南省儿童超重肥胖相关疾病共病关联因素及特征分析[J]. 中华预防医学杂志，2023，57（5）：747-752. DOI：10.3760/cma.j.cn112150-20220707-00692.
[26] HARRINGTON S C, STACK J, O'DWYER V. Risk factors associated with myopia in schoolchildren in Ireland [J]. Br J Ophthalmol, 2019, 103 (12): 1803-1809. DOI: 10.1136/bjophthalmol-2018-313325.
[27] LI D F, CHAN V F, VIRGILI G, et al. Impact of vision impairment and ocular morbidity and their treatment on depression and anxiety in children: a systematic review [J]. Ophthalmology, 2022, 129 (10): 1152-1170. DOI: 10.1016/j.ophtha.2022.05.020.
[28] 于万慧，崔朝姝，迟嘉婧，等. 先天性心脏病青少年向成人过渡治疗及护理体验的Meta整合[J]. 中华护理杂志，2024，59（2）：219-227. DOI：10.3761/j.issn.0254-1769.2024.02.014.
[29] TEED M, BEKX A, PAUL M, et al. Health care transition for children with medical complexity: challenges and lessons learned [J]. J Pediatr Nurs, 2021, 61: 275-279. DOI: 10.1016/j.pedn.2021.07.022.
[30] MORANDI A, UMANO G R, VANIA A, et al. Optimising healthcare transition of adolescents and young adults to adult care: a perspective statement of the Italian society of obesity [J]. Eat Weight Disord, 2024, 29 (1): 51. DOI: 10.1007/s40519-024-01678-0.
[31] NAGRA A, MCGINNITY P M, DAVIS N, et al. Implementing transition: ready steady go [J]. Arch Dis Child Educ Pract Ed, 2015, 100 (6): 313-320. DOI: 10.1136/archdischild-2014-307423.
[32] BREDY C, WERNER O, HUGUET H, et al. Efficacy of a transition program in adolescents and young adults with congenital heart disease: the TRANSITION-CHD randomized controlled trial [J]. J Adolesc Health, 2024, 75 (2): 358-367. DOI: 10.1016/j.jadohealth.2024.04.022.
[33] ACUÑA MORA M, SPARUD-LUNDIN C, FERNLUND E, et al. The longitudinal association between patient empowerment and patient-reported outcomes: what is the direction of effect? [J]. PLoS One, 2022, 17 (11): e0277267. DOI: 10.1371/journal.pone.0277267.
[34] MILLER C. Using technology to bridge the transition from pediatric to adult health care [J]. J Am Assoc Nurse Pract, 2022, 34 (6): 850-858. DOI: 10.1097/JXX.0000000000000700.
[35] JOHN A S, JACKSON J L, MOONS P, et al. Advances in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: a practical approach to transition program design: a scientific statement from the American heart association [J]. J Am Heart Assoc, 2022, 11 (7): e025278. DOI: 10.1161/JAHA.122.025278.
[36] 国务院办公厅关于印发中国防治慢性病中长期规划（2017—2025年）的通知[EB/OL].（2017-02-14）[2024-06-15]. https://www.gov.cn/zhengce/content/2017-02/14/content_5167886.htm.
[37] 关于加强儿童医疗卫生服务改革与发展的意见[EB/OL].（2016-05-13）[2024-06-15]. https://www.gov.cn/gongbao/content/2016/content_5113023.htm.
[38] REUVERS M J P, GEDIK A, WAY K M, et al. Caring for adolescents and young adults (AYA) with cancer: a scoping review into caregiver burdens and needs[J]. Cancers, 2023, 15(12): 3263. DOI: 10.3390/cancers15123263.
[39] BIHARI A, WINE E, SEOW C H, et al. Perspectives of patients, parents, and health care providers on facilitators of and barriers to the transition from pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: a qualitative descriptive study [J]. J Can Assoc Gastroenterol, 2024, 7 (3): 269-276. DOI: 10.1093/jcag/gwae002.
[40] BERMAN M A, GUTHRIE N L, EDWARDS K L, et al. Change in glycemic control with use of a digital therapeutic in adults with type 2 diabetes: cohort study [J]. JMIR Diabetes, 2018, 3 (1): e4. DOI: 10.2196/diabetes.9591.
[41] ELIOPOULOS C. Gerontological nursing [M]. New York: Lippincott Williams, 2004.

（收稿日期：2024-08-18；修回日期：2024-12-10）
（本文编辑：贾萌萌）